Tout sur l'hémophilie

Guide à l'intention des familles

CHAPITRE 1
Introduction à l'hémophilie

CHAPITRE 2
Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant?

CHAPITRE 3
Traitement complet de l'hémophilie

CHAPITRE 4
Prise en charge des saignements

CHAPITRE 5
Traitement par facteurs de la coagulation

CHAPITRE 6
Le rôle de la prophylaxie

CHAPITRE 7
Perfusion à domicile

CHAPITRE 8
Complications de l'hémophilie

CHAPITRE 9
Hémophilie légère et modérée

CHAPITRE 10
Grandir avec l'hémophilie

CHAPITRE 11
Rester en bonne santé

CHAPITRE 12
Activité physique, exercice et sport

CHAPITRE 13
Transitions vers l'autonomie

CHAPITRE 14
Porteuses symptomatiques de l'hémophilie

CHAPITRE 15
Hémophilie et vie de famille

CHAPITRE 16
L'avenir du traitement de l'hémophilie

CHAPITRE 17
Pour plus de renseignements

Deuxième édition

Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie
www.hemophilia.ca

Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) travaille à améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et à trouver une cure définitive à ces maladies.

La SCH consulte des médecins qualifiés avant de diffuser quelque renseignement de nature médicale que ce soit. Par contre, la SCH ne pratique pas la médecine et ne peut, en aucun cas, recommander des traitements spécifiques à des individus donnés. Les noms de marques de produits thérapeutiques ne sont fournis qu'à titre d'information. Leur inclusion ne signifie pas que la SCH appuie ces produits ou leur fabricant. Dans tous les cas, on recommande fortement aux personnes de consulter un médecin spécialiste de l'hémophilie avant d'entreprendre quelque traitement que ce soit.

Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec :

La Société canadienne de l'hémophilie
400-1255, rue University
Montréal (Québec) H3B 3B6
Téléphone : 514 848-0503
Numéro sans frais : 1 800 668-2686
Télécopieur : 514 848-9661
Courriel : chs@hemophilia.ca
Site web : www.hemophilia.ca

La Société canadienne de l'hémophilie tient à remercier les entreprises suivantes dont les généreuses contributions financières ont rendu possible la publication de ce cahier.

Baxter
Bayer HealthCare
novo nordisk®
octapharma
Pfizer

Tout sur l'hémophilie : Un guide à l'intention des familles, deuxième édition
© Société canadienne de l'hémophilie, 2010

ISBN 978-1-897489-15-4

Liste des chapitres

Remerciements II

Avant-propos VI

Mode d'emploi VIII

Chapitre 1 Introduction à l'hémophilie

Chapitre 2 Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant?

Chapitre 3 Traitement complet de l'hémophilie

Chapitre 4 Prise en charge des saignements

Chapitre 5 Traitement par facteurs de la coagulation

Chapitre 6 Le rôle de la prophylaxie

Chapitre 7 Perfusion à domicile

Chapitre 8 Complications de l'hémophilie

Chapitre 9 Hémophilie légère et modérée

Chapitre 10 Grandir avec l'hémophilie

Chapitre 11 Rester en bonne santé

Chapitre 12 Activité physique, exercice et sport

Chapitre 13 Transitions vers l'autonomie

Chapitre 14 Porteuses symptomatiques de l'hémophilie

Chapitre 15 Hémophilie et vie de famille

Chapitre 16 L'avenir du traitement de l'hémophilie

Chapitre 17 Pour plus de renseignements

Glossaire

Remerciements

La Société canadienne de l'hémophilie tient à exprimer sa gratitude à l'endroit de tous ceux et celles qui ont contribué à l'élaboration de ce document.

Tout sur l'hémophilie : deuxième édition
Comité éditorial

Claudine Amesse, inf. aut.
Infirmière-coordonnatrice, Centre d'hémostase, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)

Louise Bedard, inf. aut.
Infirmière-coordonnatrice, Clinique des troubles héréditaires de la coagulation, Hôpital régional de Saint-Jean, Saint-Jean (Nouveau-Brunswick)

Victor Blanchette, M.D., FRCPC
Directeur, Comprehensive Care Hemophilia Program, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)

Maureen Brownlow, T.S.A.
Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie, Dartmouth (Nouvelle-Écosse)

Christine Keilback
Mère de deux garçons atteints d'hémophilie, directrice générale, SCH–Section Manitoba, Winnipeg (Manitoba)

David Lillicrap, M.D., FRCPC
Directeur, South Eastern Ontario Regional Inherited Bleeding Disorders Program, Kingston (Ontario)

Kathy Mulder, B.P.T.
Physiothérapeute, Bleeding Disorders Program, Children's Hospital, Winnipeg (Manitoba)

Pam Wilton, inf. aut.
Mère de deux enfants adultes, dont un jeune homme atteint d'hémophilie, présidente, Société canadienne de l'hémophilie, London (Ontario)

Helene Zereik
Mère de deux enfants dont un garçon atteint d'hémophilie, Montréal (Québec)

Coordination du projet
Clare Cecchini
Coordonnatrice nationale des programmes
Société canadienne de l'hémophilie

Coordination de la production française
Chantal Raymond
Coordonnatrice nationale aux communications
Société canadienne de l'hémophilie

Rédaction
Debbie Hum
Communications Vintage

Révision
David Page
Directeur général national
Société canadienne de l'hémophilie

Traduction
Marie Préfontaine
Traductions Contact

Graphisme
Soleine Buisson
Jane Churchill
Paul Rosenbaum

Collaborateurs

Claudine Amesse, inf. aut., *infirmière-coordonnatrice, Centre d'hémostase, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

Victor Blanchette, M.D., FRCPC, *directeur, Comprehensive Care Hemophilia Program, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Morna Brown, inf. aut., *infirmière-coordonnatrice, Southern Alberta Rare Blood and Bleeding Disorders Comprehensive Care Program, Calgary (Alberta)*

Maureen Brownlow, T.S.A., *vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie, Dartmouth (Nouvelle-Écosse)*

Louise Bedard, inf. aut., *infirmière-coordonnatrice, Clinique des troubles héréditaires de la coagulation, Hôpital régional de Saint-Jean, Saint-Jean (Nouveau-Brunswick)*

Vicky R. Breakey, M.D., FRCPC, *monitrice clinique, département d'hémato-oncologie, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Manuel Carcao, M.D., FRCPC, M. Sc., *directeur associé, Comprehensive Care Hemophilia Program, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Karen Creighton, *mère de cinq enfants, dont trois adolescents atteints d'hémophilie, Mississauga (Ontario)*

Dianna Cunning, *mère d'un garçon atteint d'hémophilie, Halifax (Nouvelle-Écosse)*

Suzanne Douesnard, *psychologue, Programme d'hémato-oncologie, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

Cyril DuBourdieu, *père d'un jeune homme atteint d'hémophilie, Kippens (Terre-Neuve-et-Labrador)*

Nicole Graham, B. Sc. (PT), *physiothérapeute praticienne, Centre de traitement pour enfants, Hôpital régional de Sudbury, Sudbury (Ontario)*

Pamela Hilliard, B. Sc. (PT), *physiothérapeute, Comprehensive Care Hemophilia Program, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Katie Hines, *mère de deux enfants dont un garçon atteint d'hémophilie, Elmsdale (Nouvelle-Écosse)*

Dan Ignas, *jeune homme atteint d'hémophilie, Toronto (Ontario)*

Sara J. Israels, M.D., FRCPC, *directrice, Pediatric Hemophilia Program, Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba)*

Shannon Jackson, M.D., FRCPC, *hématologue, Hemophilia Program - Adult Division, St. Paul's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)*

Carolyn Jarock, B. Sc. (PT), *physiothérapeute, IWK Health Centre, Halifax (Nouvelle-Écosse)*

Annette Kavelaars-Burrows et Gary Burrows, *parents de deux enfants dont un garçon atteint d'hémophilie, London (Ontario)*

Christine Keilback, *mère de deux garçons atteints d'hémophilie, directrice générale, SCH–Section Manitoba, Winnipeg (Manitoba)*

David Lillicrap, M.D., FRCPC, *directeur, South Eastern Ontario Regional Inherited Bleeding Disorders Program, Kingston (Ontario)*

Wilma McClure, inf. aut., *infirmière-coordonnatrice, Dr. John Akabutu Comprehensive Centre for Bleeding Disorders, Edmonton (Alberta)*

Claude Meilleur, inf. aut., *infirmière-coordonnatrice, Centre québécois des inhibiteurs de la coagulation, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

Kathy Mulder, B.P.T., *physiothérapeute, Bleeding Disorders Program, Children's Hospital, Winnipeg (Manitoba)*

David Page, *directeur général national, Société canadienne de l'hémophilie, Montréal (Québec)*

Man-Chiu Poon, M.D., FRCPC, *directeur, Southern Alberta Rare Blood and Bleeding Disorders Comprehensive Care Program, Calgary (Alberta)*

Erica Purves, inf. aut., MN, NP (P), *infirmière-coordonnatrice, Pediatric Hemophilia Program, BC Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)*

Georges-Étienne Rivard, M.D., FRCPC, *directeur, Centre d'hémostase, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

Nora Schwetz, inf. aut., *infirmière-coordonnatrice, Bleeding Disorders Program, Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba)*

Ann Marie Stain, inf. aut., B.A., *infirmière-coordonnatrice, Comprehensive Care Hemophilia Program, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Patricia Stewart, *mère de trois enfants adultes, dont une porteuse symptomatique de l'hémophilie, La Durantaye (Québec)*

Linda Waterhouse, M.T.S., *travailleuse sociale, McMaster Children's Hospital, Hamilton Health Sciences, Hamilton (Ontario)*

Pam Wilton, inf. aut., *mère de deux enfants adultes, dont un jeune homme atteint d'hémophilie, présidente, Société canadienne de l'hémophilie, London (Ontario)*

Paul Wilton, *jeune homme atteint d'hémophilie, London (Ontario)*

Rochelle Winikoff, M.D., FRCPC, *directrice, Programme d'hémostase au féminin, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

John Wu, MBBS, M. Sc., FRCPC, *directeur, Pediatric Hemophilia Program, BC Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)*

Helene Zereik, *mère de deux enfants dont un garçon atteint d'hémophilie, Montréal (Québec)*

Nichan Zourikian, B. Sc. (PT), *physiothérapeute, Centre d'hémostase, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)*

Avant-propos

Tout sur l'hémophilie est un guide complet pour les familles. Il n'est pas rare que des parents se sentent dépassés et effrayés quand on leur apprend que leur enfant souffre d'hémophilie, même lorsqu'il y a des antécédents de la maladie dans leur famille. Le but de ce manuel est de rassembler ce qu'il y a de mieux en fait de renseignements médicaux, de recommandations fondées sur les preuves, de conseils pratiques et de témoignages, afin que les parents, et autres aidants, aient une ressource sur laquelle ils peuvent compter. Ce manuel est conçu pour répondre aux divers besoins des parents en matière d'information. Certains parents ont besoin de « tout savoir » dès le départ, tandis que d'autres préfèrent se renseigner étape par étape, à mesure que leur enfant grandit. Les chapitres sont présentés de façon à coïncider avec les étapes normales de la croissance et du développement de l'enfant, mais au besoin, on peut tout aussi facilement accéder à un renseignement précis sur un thème particulier en consultant l'index des chapitres. Plusieurs des photographies qui illustrent le manuel proviennent de véritables albums de photos de familles et confèrent un caractère intimiste à des scènes de la vie courante qui sembleront bien familières, voire ordinaires. Peu importe de quelle façon vous comptez utiliser ce manuel, nous espérons sincèrement qu'il vous sera utile, que sa consultation vous aidera à prendre des décisions éclairées et qu'il vous rassurera sur le fait que vous aurez toujours de l'aide en cours de route.

Tout sur l'hémophilie : Un guide pour les familles ne cesse de se développer et de s'améliorer! Et s'il se développe et s'améliore ainsi, c'est principalement parce qu'en tant que communauté, nous avons beaucoup travaillé, d'année en année, à approfondir nos connaissances et à consolider notre expertise. Tous les auteurs ayant contribué au manuel trouvent extrêmement important que les parents disposent d'une information juste. Il s'agit de la deuxième édition de *Tout sur l'hémophilie*. La première a été publiée en 2001 et faisait suite au très populaire *Tour d'horizon de l'hémophilie*, publié par la Société canadienne de l'hémophilie en 1993. Les chapitres originaux ont été révisés et mis à jour. Quatre nouveaux chapitres se sont ajoutés pour aborder les thèmes de la prophylaxie, de l'activité physique et du sport, des transitions vers l'autonomie et des porteuses symptomatiques.

Comme dans le cas du guide original, pour la préparation de *Tout sur l'hémophilie* nous avons fait appel à de nombreux professionnels de la santé chevronnés, ainsi qu'à des personnes atteintes d'hémophilie et à leurs familles qui ont tous une vaste expérience du traitement de la maladie. Plus de 35 auteurs ont ainsi travaillé au projet. Encore une fois, les familles et les équipes des centres de traitement de l'hémophilie de partout au pays ont répondu à notre appel et nous ont offert des photographies et des citations, ce qui nous a permis de donner une touche plus humaine à ce manuel qui propose des pistes de réflexion, formule des conseils et explique certaines difficultés concrètes.

Vous aurez également le point de vue de jeunes hommes qui étaient encore enfants quand les premiers manuels ont été publiés. Ils sont devenus d'importants experts et leurs suggestions nous ont servi pour guider les modifications et les ajouts apportés à l'édition de 2010.

Élever un enfant atteint d'hémophilie est exigeant. Mais la tâche est beaucoup plus facile si nous prenons la peine de nous renseigner le plus possible, de demander conseil à des professionnels et d'écouter l'opinion d'autres parents et d'enfants plus âgés qui peuvent partager leur expérience avec nous. Nous savons que nous allons faire des erreurs en cours de route, mais il est réconfortant de savoir que de l'aide se trouve à notre portée. Nous savons aussi qu'un jour nos propres enfants, une fois adultes, saurons bien nous dire en quoi nous nous sommes trompés en tant que parents. Ce sera alors à notre tour de les aider à élever nos petits-enfants, avec la prochaine édition de *Tout sur l'hémophilie*. Pour l'instant, sachez que votre enfant et votre famille pouvez mener une vie remplie, heureuse et en santé avec l'hémophilie.

Nous avons beaucoup de gens à remercier. Tout d'abord, merci à nos commanditaires qui ont su reconnaître l'importance de ce manuel pour les familles canadiennes et les aidants : Baxter, Bayer HealthCare, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma et Pfizer. Sans leur généreux soutien, il aurait été impossible d'entreprendre la révision de ce document. Nous exprimons également notre gratitude à notre chef de projet, Clare Cecchini, qui a travaillé sans relâche pour coordonner les tâches, en déléguer certaines et mener l'entreprise à bon port. Merci également à notre rédactrice, Debbie Hum et à notre réviseur, David Page, dont les talents, les conseils et le jugement sûr nous ont guidés jusqu'au produit final. Nous tenons à souligner la créativité et le travail de collaboration de Paul Rosenbaum et de Jane Churchill pour la conception graphique de l'édition originale. Nous tenons également à souligner la contribution de Soleine Buisson, Marie Préfontaine et Chantal Raymond qui ont travaillé à la version française. Merci aux parents et aux enfants qui ont partagé leurs anecdotes avec nous. En terminant, nous remercions nos 35 coauteurs qui ont si généreusement offert leur temps pour réviser *Tout sur l'hémophilie*.

Nous avons mis tout notre cœur dans ce projet et nous sommes très fiers de vous présenter le produit final. Nous espérons que ce livre occupera une place de choix dans les rayons de votre bibliothèque et que vous et votre famille le consulterez souvent.

Pam Wilton, inf. aut.
Présidente, Société canadienne de l'hémophilie

Mode d'emploi

Les auteurs de *Tout sur l'hémophilie : Un guide à l'intention des familles* ont tenté de rendre ce livre aussi facile à lire et utile que possible. Nous savons que dans certains cas, vous serez à la recherche d'une réponse rapide. C'est pourquoi nous avons choisi la forme questions et réponses.

Pour faciliter l'accès aux renseignements recherchés, le cahier comporte certaines caractéristiques :

- une **liste complète** de tous les chapitres est présentée au début du cahier;
- un **onglet intégré** à la première page de chaque chapitre permet de repérer celui que vous cherchez;
- une **page frontispice** pour chaque chapitre dresse la liste des questions abordées dans chacun;
- un **glossaire** à la fin du cahier. Le texte de ce cahier comporte plusieurs termes médicaux peut-être inconnus des lecteurs. Vous pouvez toujours consulter le glossaire lorsque vous rencontrez un terme médical qui ne vous est pas familier.

Certains renseignements sont mentionnés dans plus d'un chapitre. Par exemple, le caractère héréditaire de l'hémophilie est abordé en détail au **Chapitre 2**, **Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant?**, et encore une fois, d'un point de vue différent, au **Chapitre 14**, **Porteuses symptomatiques de l'hémophilie**. Pour éviter les répétitions, nous orientons le lecteur vers des sections où il trouvera plus de renseignements. Donc, par exemple, au **Chapitre 14** vous verrez le symbole ☞ *voir* **Chapitre 2**, **Comment l'hémophilie se transmet-elle à l'enfant?**

Tout sur l'hémophilie : Un guide à l'intention des familles est conçu de façon indépendante. Pour cette raison, la numérotation des pages recommence à 1 au début de chaque chapitre. La première page du **Chapitre 4** porte donc le numéro **4-1**. La seconde page du **Chapitre 6**, le numéro **6-2**. Le numéro du chapitre est écrit en gros chiffres au haut de chaque page, celui de la page se trouve dans le coin inférieur.

Tous les collaborateurs qui ont travaillé à la production de *Tout sur l'hémophilie : Un guide à l'intention des familles* souhaitent sincèrement qu'il devienne un outil de choix pour les familles qui élèvent un enfant atteint d'hémophilie.